

小山内美智子

足指でつづったスウェーデン日記



足指でつづったスウェーデン日記



おきない みちこ  
小山内 美智子

- 1953年 北海道上川郡和寒町に生れる  
1959年 教育を受けるため札幌に移る  
1962年 札幌琴似整肢学園に入り、教育と訓練を受ける  
1966年 札幌真駒内養護学校小学部に入学  
1974年 同中等部を経て高等部卒業  
1976年 友人と札幌いちご会をつくる  
1979年 障害者住宅の勉強のため、スウェーデンに1ヶ月滞在  
1980年 アパートで自立生活をはじめケア付き住宅の実現をめざして研究を進める

## 足指でつづったスウェーデン日記

---

1981年6月20日 第1刷発行 定価 1100円

著 者 小山内美智子

発行者 初山有恒

印刷所 明善印刷株式会社

発行所 朝日新聞社

〒104 東京都中央区築地 5-3-2  
電話 03-545-0131(代表)  
編集・図書編集室 販売・出版販売部  
振替 東京 0-1730

足指でつづったスウェーデン日記　目次

^1^ 旅立ち

^2^ 首都ストックホルム

^3^ 保養地オーレ

^4^ 港町イエーテボリ

^5^ 再びストックホルム

155

101

87

23

5

△6△ フランスの旅

△7△ あとがき

小山内美智子／米村哲朗  
河村圭伊子／藤井恵美

213

199

多田進／装幀  
鈴木康司／装画  
吉沢家久／地図  
河村圭伊子／写真  
小山内美智子／挿画  
(足で描いたもの)



^1^

旅立ち



私は、一ヶ月間のスウェーデンの思い出を書こうと、タイプの前に坐っている。しかし、ここにいるのは自分ではなく、別の人間のような気がする。また、二人分の人生を生きてきた私のようでもある。一人はひねくれた無気力な私、もう一人は生きる意欲に満ちた私だ。

いまから思い返すと、スウェーデンで同じ障害者たちと過した日々は夢のようである。しかし、夢でない証拠に、私はスウェーデンで学んで来た経験をもとに、アパートの一室で自分だけの生活、自立の生活を始めている。たくさんの仲間の協力で、はるばる遠い国に出かけたことは決して無駄ではなかつたし、また無駄にはできない。いまの実験——障害者の一人暮らしについては、別の機会に報告することにならうが、この本では障害者が自分の目で見、体で経験した、スウェーデンの障害者たちの生活や福祉について書いてみる。ただ、その前に、なぜスウェーデンに行こうと考えたのかを記しておきたい。

### 不信とあきらめの日々

私の生れたところは北海道。その真中あたりにある開拓民の小さな小さな村、和寒町北原が私の故郷だ。脳性小児マヒで、成長して体は大きくなつても手足は自由に動かせなかつた。六歳になつたとき、両親は私を学校に入れなければと、田畠を売払つて札幌に出て來た。だが、学校はすぐには見つからない。やつと三年後、福祉施設に学校がくつついているところに入学できた。へ勉強も

できるし、友だちもたくさんいる／私の胸は希望でふくらんだ。

しかし、そこでの生活は、私にとつてつらく冷い思い出しか残さなかつた。この施設で暮した四年間に私が覚えたことは、大人を信じないことと、おとなしく無氣力になることであつた。見かねた母は、私を養護学校に移した。だが、ここで私は、食事や着替え、排泄が一人でできないという理由で特別学級に入れられた。養護学校とは、心身に何らかの障害があつて、普通の学校への通学がむずかしい子供が入るところである。そのなかで、さらに普通学級と特別学級に分けるとは！こうして、私の十二年間の学校生活は、あきらめの中で生きることだった。障害者にとって、おとなしく、他人の言いなりになつていることが一番生きやすい道だと信じるようになつた。

私が施設に入ったころから、母は障害者が集つて生活する福祉村（コロニー）をつくる運動の仲間入りをしていた。「美智子が大人になるころには、楽しい村ができるんだよ」と、何度も聞かされていた。子供だった私は、いつしか福祉村を遊園地のように想像し、何の不安もない福祉村を頭の中に描いては、はやく大人になりたいと思つて続けていた。

高校生になつたとき、「美智子ももう大人なんだから、今度の話合いに一緒に行つて、福祉村について意見を言ひなさい」と母に言わされて、仕方なく出席した。そこで見たあまりにもぶざまな障害者の姿は、私を驚かせて余りあつた。もちろん、不自由な手足とか坐り方など身体的意味でぶざまと思つたのではない。障害者たちは、ただ親の後に坐つてゐるだけ。親たちは涙ぐんで、養護学校の先生と一緒に日々に役所の人たちに訴えている。「私たちが死んだとき、この子たちはどこへ

行くのですか？　お願いです、一日も早く福祉村をつくってください」。私は何ともいえず腹がたつてきただ。

たまたま私が意見を言つたときの、親やお役人たちの驚いた表情といつたらなかつた。そんなことを繰返していたある日、西村秀夫さんが話合いに出席された。西村さんは札幌近郊の広島町にある授産施設「北海道リハビリー」で障害者の指導に当つておられる方だ。帰途、一緒になつた私に、西村さんは「小山内さん、みんなはいつもああなの？」と聞いかれられた。私も、どこかが間違つてることに気付き始めたが、それをうまく口に出して言えなかつた。「私たちには言語障害があるから、親が代りに言うのは当然だわ。あれでいいの」と逃げたが、その日から西村さんの指摘が気になつて、西村さんは週に一、二度、分厚い手紙をくださるようになつた。それに対して、むずかしい手紙をくれても無駄なのに、おせつかいな人だな、と思う私だつた。私は、なるべく何もしないで家にいて、福祉村ができる日を待つていたかつた。何を言つても、役人を驚かせたり、もの笑いの種になつたりするだけだ、と思いこんでいた。

だが、ある日、それまでの私の考えがすべてひっくり返され、たたきつぶされた。東京の障害者の集り、東京青い芝の会の会報を読んでいたときのことだ。会報には親の発言など一言も出てこない。障害者たちは、人間対人間として、役所の人たちと堂々と話合つている。そして、ある一行に「どんなに障害が重くとも、自分で判断し、行動し、決定しなければいけない」とあつた。その文章除をして、今まで心にわだかまつっていたことが氷のように融けて行くのがわかつた。親たち

が涙ぐみ、役人に手を合わせて居る姿に腹がたつたり、西さんが本当にあれでいいのかと私に問い合わせてくださったこと——それらへの解答がやつといま与えられた気がした。

福祉村には親たちが住むのではなく、自分たちが住むところなのだ。自分たちの生きる場は、自らの力で考えて行かねばならない、ということにやつと気がついた私だった。私は二十二歳になっていた。また、福祉村は、青写真で見る限り、子供のころに過した施設と大差がないことを知ったのもそのころだった。私は、もはやおとなしい障害者ではなくなっていた。

### 「いちご会」——障害者自身の会に

一九七七年の一月十五日に、障害者たちが集つて「皆で福祉村を語ろう会」を開いた。その集りで、今まで親たちと役所の人だけの話合いでは出て来なかつた問題が、障害者たちの口から次々に飛出して來た。「障害の程度によって建物を分けないでほしい」「自分の部屋がほしい」などなど。この日の一回で終る予定だった会だったが、二度、三度と回を重ねることになった。名前も「いちご会」とした。西村さんから「第一回を一月十五日に開いたのだから、一と五をもじつていちご会」というのはどうかな?」という提案があり、かわいい名前だと飛びついたのだ。

私は、親が先回りをして子供の意見を代弁するという、これまでのスタイルは繰返したくなかった。どんなに時間がかかるても障害者自身の言葉で話す、ということを大切にしたかった。しかし、

そのことは、「いちご会は親を近づけない会だ」と言われるなど、親や教師に嫌われる結果を招いた。「みつちゃん、私、会に行きたいけれど、お母さんが駄目だというの」と、泣きながら電話してくれる友だちもあり、出席者は減りつづけた。

いちご会をやめようかと苦しんでいたとき、ふと胸のうちに浮んだのが木村浩子さんのことだった。「そうだ、浩子さんに会いに行こう」私は決心した。浩子さんは、私と同じ脳性マヒ者で、ふみかちやんという七歳の子を持つ母でもあった。私が養護学校にいたころ、浩子さんが足で絵を描き、赤ちゃんのおしめを取替え、ミルクを飲ませている姿をテレビや新聞、雑誌で見たことがあった。そのころはすごい人がいるものだ、という印象しか持っていたが、いちご会問題で悩んでいるうちに、むしょうに会いたくなつたのだ。

飛行機に初めて乗った私は、母と一緒に山口県まで出かけた。浩子さんのお宅は普通の民家だった。何人かの仲間と一緒に、自立、すなわち自分たちで生活する家と、その訓練のための家に分れていた。夕食時には近くの床屋さんや大工さんが来て、一緒に食事をし、皿洗いを手伝つていたが、障害者の食事風景には圧倒された。足にスプーンをはさんで食べる人、寝ころんで食べる人、皿に口をつけて食べる人——母は言葉も出ないという表情であった。

浩子さんは母に、「美智子さんには可能性がいっぱいあります。やりたいということを、自由にやらせてあげてください」とおっしゃり、私には「美智子さんもこのような生活にあこがれる時が来るでしょう。でも、私の真似はいけんよ。美智子さんには美智子さんの生き方があるんだからね。

思つた通りに生きなさい」と助言してくださった。浩子さんは、本やテレビなどから想像していた以上に「大きな」人だった。

浩子さんの生きる姿を目のあたりにして以来、「過激派になつた美智子」などという噂を耳にしても、母は何も言わなくなつた。私たちが「いちご会」活動を始めたとき、社会や役所という壁以上に私たちの前に立ちはだかつたのは、親の存在であつた。親たちは、親としてのプライドもあるし、おとなしくて可愛いがられる障害者になつてほしいと願つている。しかし、これではいつまでたつても障害者が自分の力で生きられるようにはならない。このことは障害者を持つ親たちに考え直してもらいたいことだし、障害者自身も、可愛いがられることばかり考えないで、本当のことをはつきり言える、怒る時には怒れる障害者になることが、西村さんの「本当にこれでいいの?」という問いかけに対する答えになるのではないだろうか。

#### フォーカス・アパートを知る

「いちご会」をつくって三年ほどたつたころだつたろうか、ある日、西村さんが「障害者住宅を研究しておられる日大の野村歛先生に会わせてあげよう」と、紹介してくださつた。野村先生は北欧の障害者住宅を中心に研究されているとかで、オランダやスウェーデンの障害者がどのような暮らしをしているかを、写真や図で説明された。なかで一番私の興味をひいたのは、スウェーデンの「フ

「オーカス・アパート」であった。私たちの願いは、障害の重い者、軽い者の区別なく暮したいということであったが、フォーカス・アパートはより進んでおり、障害者が障害のない人たちと一緒に暮せる住宅であった。障害者が普通の地域社会で暮している——私は目の覚める思いがした。

その日からフォーカス・アパートの資料集めを始め、勉強にとりかかった。フォーカス・アパートを設立したプラットゴード博士にも手紙を書いた。二カ月くらいたって、大きな外国の封筒が届いた。博士からだつた。手紙は短いものであったが、フォーカスの説明や博士の論文などが同封されていた。

そのころ、STV（札幌テレビ）で、週に一度、福祉関係の三十分番組を作っていた。そこで私は、STVの知合いのディレクターに、フォーカス・アパートのことを手紙に書いて、取材をお願いした。みんなが見られる一番よい方法だと思ったからだ。とはいっても、私たちのために海外にまで出かけてもらえるものかどうか、全く自信はなかった。が、テレビ局は真剣に取組んでください、スウェーデンに人を送つてフォーカス・アパートなどを撮影してこられた。

足で車を運転する障害者の姿に私は感激した。プラットゴード博士がテレビで語りかけられた「障害者自身が過去のことをよく知り、現在を見つめ、将来に希望を持たなければいけない」という言葉は、私の心にすしりと残つた。

以前から西村さんに「スウェーデンに行つてみたら?」とすすめられていたが、テレビを見た日から、スウェーデンに行きたくなってしまった。いや、行かなければ、と決心したのだった。

決心はしたもの、スウェーデンに行つて何をしたらしいのかわからない。何を見て、何を勉強してくるのかをはつきりさせなければと、目的を書いた。三、四回は書き直したろうか。コピーして、毎月出している『いちご通信』にはさんだ。それは旅費のカンペの呼びかけも兼ねていた。しかし、二カ月たつても、旅費の五分の一も集らなかつた。予定した出発日まであと二カ月しか残っていない。私は自分がなまけていることを忘れ、どうしてカンペをしてくれないのだろうと、そればかり気にしていた。そんなある日、療護施設にいる茶木豊子さんから、「私の代りに行つてきてね。私のような人に会つてきてね」という手紙と一緒に、施設の友だちから集めたカンペが送られてきた。彼女は私よりも障害が重く、棒を口にくわえてタイプをする。ベッドでうつぶせの格好でタイプするので、いつも肩がいたいと言つている。その手紙とカンペは、自分が思いあがつていたことに気付かせてくれた。

次の日から私は毎日四、五通、自分の足でかなのタイプを打ち、手紙をつづつた。そうして一生懸命にタイプを打つていると、これだけ書いてもカンペが集らないのならまた来年挑戦しようという氣力がわいてきた。こうして私がやる気になつた時、まわりの人たちも動きはじめた。そして、その後一カ月もたたないうちに、思つていた以上にカンペが集つた。

私は、スウェーデン行きには姉に同行を頼むつもりでいた。姉なら私のことはなんでも知つてゐるし、私が見落したものでも姉が気付いてくれると思ったからだ。しかし父にそのことを話すと、

姉には家庭があるし、子供もいる、おまえはもう大人だ、自分で友だちを見つけて行くんだつたら賛成する、と言われた。ふだんあまり口をきかない父から「おまえはもう大人だ」と言われ、驚きとうれしさを感じた。いつも口では「障害者の自立」とか、「甘えてはいけない」と言つてはいても、所詮大切に育てられた箱入り娘だったのだ。

### ふたりの友人との出会い

父に厳しい言葉をなげかけられた日から、やつと自分の力でスウェーデンに行かなければ、と張りつめた気持になつた。スウェーデンにいる人に手紙を書いたり、東京の障害者でヨーロッパに行つたことのある人からアドバイスを受けるための連絡も一人でやつた。

一緒に行ってくれる友人を探すのには、あまり時間がかからなかつた。個人的に私と気が合うからというわけにはいかない。いちご会の人たちの誰が見てもなるほどという人を選ばなければ、と思つた。

まず河村圭伊子さん。北大の三年生で、いちご会を手伝つてもらつて一年以上がたつていた。

一九七八年のことだ。いちご会で、障害の重いものも軽いものも一緒に暮せるのだという証明のために、まだ雪深い三月、一ヶ月間の合宿をしたことがある。いろいろなところからたくさんボランティアが集つたが、いよいよ合宿を四、五日後にひかえた時、あるグループの人たちから、「こ